



Ergebnisse der Interviews mit Endometriose- patientinnen

Versorgung von Endometriose in
Mittel- und Osthessen



Fragestellung der Interviews



- Wie erleben Endometriosepatientinnen in Mittel- und Osthessen die Versorgungslage?
- Welche Hürden und Ressourcen existieren hier für die Endometriosepatientinnen?

Region Mittel- und Osthessen:

- Endometriosezentrum Gießen
- Universitätsklinikum Marburg
- viele ländliche Gebiete



Teilnehmerinnen



- 21 Patientinnen
- zwischen 23 - 54 Jahre alt (Durchschnitt: 32 Jahre)
- Zeitpunkt der Diagnose: zwischen 1 Monat und 38 Jahre vor dem Interview (Durchschnitt: 3,5 Jahre)
- aus 5 Landkreisen (keine Teilnehmerinnen aus Vogelsbergkreis und Hersfeld-Rotenburg)
- 13 Frauen lebten in städtischen Gebieten, 8 in ländlichen Gebieten

Ergebnisse der Interviews

Die Analyse der Interviews ergab **5 verschiedene Themen**, die für die Versorgung eine Rolle spielen.

Als übergreifende Thematik hat sich die **Ambivalenz** in den Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem herausgestellt.

Je nach behandelnde Person wurden sehr unterschiedliche Erfahrungen gemacht. Diese Ambivalenz hat sich in allen 5 Themen widergespiegelt.



5 Themen :

1. Rolle der Behandler:in
2. Behandler:in-Patientin-Kommunikation
3. strukturelle Voraussetzungen des Gesundheitssystems
4. biopsychosoziale & finanzielle Auswirkungen
5. gesellschaftliche Anerkennung & Enttabuisierung

1. Rolle der Behandler:in

Unterstützende Rolle

- Hilfreich, engagiert, Mut machend, vertrauensvoll
- Zugang zu notwendiger Versorgung oder Überweisung an Spezialist:innen wurde gewährt
- Verdacht auf Endometriose wurde meist schnell geäußert
- Zeit genommen, detaillierte Befragung über Menstruationsschmerzen oder Stärke der Blutung

Hemmende Rolle

- schlechte Kommunikation
- Zugang zu weiterer Versorgung (z.B. Endometriosezentren) wurde verweigert
- Symptome wurden nicht als Endometriosesymptome erkannt
- falsche oder späte Diagnosen

Die Behandler:innen waren entweder unterstützend oder hemmend im Verlauf der Versorgung, manchmal wechselte die selbe behandelnde Person auch ihre Rolle von hemmend zu unterstützend.



Beispielzitate

Also solange man am richtigen, beim Richtigen gelandet ist, ist es völlig in Ordnung. Also da kann man sich jetzt auch nicht beschweren. (Patientin 15)

Der erste hat meine Beschwerden halt überhaupt nicht ernst genommen. Der zweite hat sie ernst genommen, hat aber selber auch nicht an die Endometriose gedacht. (Patientin 5)

2. Behandler:in-Patientin-Kommunikation

(Un-)Empatischer Umgang

- Sensibler, empathischer Umgang vs. unempathischer Umgang ohne Verständnis für die Patient:innen, teilweise respektlos

Information & Aufklärung

- gute Aufklärung für viele Patientinnen wichtigster Faktor in der Versorgung
- Informative, ehrliche, individualisierte Aufklärung über Diagnose & Befunde vs. mangelnde Expertise und Unkenntnis über Behandlung und Therapie

Allein gelassen

- viel Eigeninitiative bei Behandlung und Diagnose
- Patientinnen mussten sich oftmals selbst diagnostizieren & Behandler:in auf Endometriose hinweisen

Patientinnenmündigkeit

- (nicht) ernst genommen werden von Behandler:innen
- Normalisierung der Schmerzen von den Behandler:innen & teilweise von den Patientinnen selbst (Mangel an Aufklärung!)
- Diagnose wurde oft als Wendepunkt für Ernst nehmen der Schmerzen & Symptome beschrieben



Beispielzitate

Wenn sie mir einfach gesagt hätte, sie hat keine Ahnung von Endometriose, ist natürlich vielleicht schwer, es als Arzt zuzugeben, aber. Einfach ehrlich dem Patienten gegenüber zu sein. Ich. Ich kenne mich einfach mit Endometriose nicht aus und es ist besser, wenn du vielleicht da und da hingehst, weil die dir dann besser helfen können. Aber halt immer diese patzige Antwort, oder Ja, das ist normal, dass man Schmerzen hat. (Patientin 16)

Also mein Frauenarzt konnte mir, der hat mir dann so ein Modell gezeigt und hat dann direkt erklärt, wo sich so Zellen anlagern und was und wie die aussehen und was sie so tun.

(Patientin 2)

3. strukturelle Voraussetzungen im Gesundheitssystem

Ressourcen

- Spezialisierte Versorgung in den Endometriosezentren
- Endometriose-Vereinigung Deutschland als Anlaufstelle
- Endo-App für Informationen und Entspannung
- Bildung und Awareness zu Endometriose generell gestiegen
- leichter Zugang zu hormonellen Therapieoptionen wie die Pille
- Entwicklung des Speicheltests

Limitationen

- Erkrankung ist immer noch nicht präsent genug
- zu wenig soziale und finanzielle Unterstützung für Patientinnen
- zu wenig Therapieoptionen & Diagnosemethoden
- Mangel an Forschung zur Entstehung & Behandlung
- Krankschreibung erleichtern, „Menstruationsurlaub“
- mehr Anerkennung als chronische Erkrankung
- Zugang zu spezialisierter Versorgung wie Zentren erleichtern (Terminmangel und Fachpersonalmangel), vor allem in ländlichen Regionen



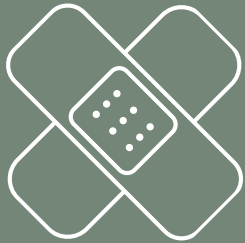
Beispielzitate

Also ich denke, mittlerweile hat es das schon auf dem Schirm, weil es sind ja schon sehr viele Frauen betroffen. Und da gab es auch mal eine Kampagne, hab ich mal gelesen darüber. Und auch auf Social Media ist ja auch viel zu sehen und deswegen denke ich, dass es mittlerweile schon schneller erkannt wird. (Patientin 18)

Und hier auf dem Land muss man sich halt selbst damit befassen. Also. Hier gibts halt nichts. (Patientin 17)

Es ist halt wenig Fachkompetenz irgendwie lokal zu finden. Man muss halt immer fahren. (Patientin 15)

4. biopsychosoziale & finanzielle Auswirkungen



- hohe biopsychosoziale Belastung durch die Endometriose
- Schmerzen
- unerfüllter Kinderwunsch
- erschwerte Teilhabe am alltäglichen Leben
- psychische Belastungen und Erkrankungen wie Depressionen
- maximal Anerkennung eines geringen Behinderungsgrades trotz großer Einschränkungen
- Finanzielle Auswirkungen durch z.B. private Zahlung der Pille, Schmerzmittel, Arbeitsunfähigkeit
- ...

Beispielzitate

Und nebenbei hat man ja schon immer mal diese depressiven, depressiven Phasen durch diese Schmerzen oder dadurch, dass man viele Partys, viele, viele Konzerte, viele normale Verabredungen und sei es mal abends irgendwo was trinken oder einfach nur zu einer Freundin hinfahren. Ja, einen auch sehr depressiv macht, wenn man das immer immer wieder absagen muss.

(Patientin 16)

Das ist halt eine nicht von außen sichtbare chronische Erkrankung. (...) Also dass nicht jede Krankheit von außen sichtbar ist. Und das halt auch einfach die Endometriose sich natürlich auch stark auf die Psyche auswirkt noch. (Patientin 1)

5. gesellschaftliche Anerkennung & Enttabuisierung



- Wissen, Bedeutung und Auswirkungen der Endometriose gesellschaftlich nicht genügend verankert
- Tabuisierung der Menstruation und der Endometriose immer noch vorhanden
- Endometriose sollte nicht mehr als „Frauenkrankheit“ abgestempelt werden
- mangelnde Fortschritte in Forschung und Behandlung als strukturelles Problem bei Erkrankungen von Frauen identifiziert
- Wunsch nach mehr gesellschaftlicher Aufklärung zu Menstruation und Endometriose z.B. über öffentliche Kampagnen und in der Schule

Beispielzitate

Aufklärung fände ich einfach wichtig, einfach wirklich jedes Teenager Mädels im Endeffekt dahingehend aufklären, dass Schmerzen nur bis zu einem gewissen Grad normal sind, dass es diese Krankheit gibt und dass man darauf aufpassen muss und das auf dem Schirm haben muss. Das glaube ich, ist A einmal Aufgabe des Gesundheitssystems, der niedergelassenen Frauenärztinnen und Ärzten und aber auch der Schule.

(Patientin 19)

Dass man halt nicht so ... die wehleidige hysterische Frau ... so dieses ... man kriegt ja schnell so einen Stempel irgendwo in der Gesellschaft aufgedrückt. (...) Ich würde mir wünsche, dass da ein bisschen mehr Verständnis und Rücksicht herrschen würde.

(Patientin 6)

Fazit der Interviews

Die Interviews ergaben einen Überblick über den Ist-Stand der Endometrioseversorgung in den untersuchten Landkreisen.

Die Haupteckkenntnisse

- Abhängigkeit der Versorgung von den Präferenzen, Kommunikation und dem Fachwissen der Behandler:innen
- mangelnde Aufklärung der Behandler:innen und Öffentlichkeit, dadurch auch mangelndes Wissen der Patientinnen über die Erkrankung
- Normalisierung von weiblichen Schmerzen und Tabuisierung der Menstruation existieren noch immer
 - Stichwort Medical Gaslighting (nicht ernst nehmen von Symptomen durch Behandler:innen) und die Gender Pain Gap (weniger Wissen und Verständnis über weibliche Schmerzen)
- Positive Nachricht: die Interviews zeigten auch eine wahrgenommene leichte Verbesserung der Situation, insbesondere auch in Politik und Öffentlichkeit!!!



Vorschläge für die Versorgung



- mehr Aufklärung & mehr Weiterbildung zu Endometriose für Behandler:innen und Patientinnen
- Zugang zu Fachpersonal und Fachzentren verbessern
 - bessere Verteilung und Erreichbarkeit
 - weitere Zentren gewünscht
- Erkrankung Endometriose gesellschaftlich mehr Bedeutung zusprechen
- weitere Forschung zur Entstehung und Behandlung der Endometriose durchführen
- ganzheitlichere Therapieansätze verfolgen
- Leitlinien überarbeiten
- Diagnosemöglichkeiten ausbauen wie MRT, Speicheltest, ...
- mehr finanzielle Unterstützung der Krankenkasse, auch für nicht-hormonelle Behandlungen

Lara Brauer, M.Sc.

Doktorandin & wissenschaftliche Mitarbeiterin

**Philipps-Universität Marburg
Institut für Versorgungsforschung und Klinische
Epidemiologie (IVE)
Karl-von-Frisch-Straße 4
35043 Marburg**



**+49 (0)6421 - 28 640 88
lara.brauer@uni-marburg.de**

Bei Rückfragen oder Unklarheiten, kontaktieren Sie mich gerne!